

# La consapevolezza nella diagnosi e nella prognosi nella persona con malattia a prognosi infausta: la percezione negli atteggiamenti di un gruppo di medici e infermieri

Awareness of diagnosis and prognosis in patients with unfavorable prognosis: perception of the attitudes of a group of doctors and nurses

Patrizia Di Giacomo<sup>1</sup> Annalisa Mariotti<sup>2</sup> Alberto Vignali<sup>3</sup> Jessica Andruccioli<sup>4</sup>

## RIASSUNTO

La comunicazione della diagnosi o dell'eventuale progressione della malattia e la consapevolezza della diagnosi e della prognosi assume un ruolo centrale nella relazione col paziente oncologico.

Fino ad alcuni decenni fa era pratica comune non rivelare la diagnosi di cancro; oggi, in conseguenza dei profondi cambiamenti socioculturali, delle aumentate conoscenze e percezione dei propri diritti da parte dell'assistito e delle implicazioni etiche e medico-legali viene evidenziata l'importanza della comunicazione sia della diagnosi che della prognosi infausta. Nella pratica clinica quotidiana la percezione più frequente è che la persona non abbia una reale consapevolezza riguardo alla diagnosi e alla prognosi della propria malattia e sembra sia difficile per il personale sanitario fornire un'adeguata informazione e a comunicare in modo veritiero, nonostante gli obblighi deontologici, la dichiarata centralità e autodeterminazione della persona nel percorso di cura e nella scelta delle cure stesse.

**Obiettivi:** Il presente articolo vuole descrivere le opinioni e gli atteggiamenti di un gruppo di medici e infermieri in merito alla comunicazione della diagnosi e della prognosi di una malattia infausta e sulle loro percezioni rispetto alla consapevolezza della persona assistita.

**Disegno:** studio osservazionale descrittivo

**Partecipanti:** 153 medici e infermieri

**Risultati:** Sia medici che infermieri (87,4% vs 90,9%) ritengono opportuno che al paziente sia comunicata la diagnosi di tumore, ma solo il 54,0% dei medici e il 63,6% degli infermieri lo ritiene opportuno per una prognosi infausta. Fra chi negli ultimi 6 mesi, ha comunicato la diagnosi ai pazienti oncologici da lui seguiti, solo il 43,8% (7) ritiene che nel paziente sia presente la consapevolezza della propria diagnosi. I risultati confermano in parte i dati emersi in letteratura e in particolare: sia medici che infermieri ritengono più opportuno comunicare una diagnosi di malattia oncologica che non una prognosi infausta, una reale e veritiera comunicazione si realizza in percentuale minore rispetto a quanto dichiarato, alla comunicazione non sempre corrisponde una reale consapevolezza da parte dell'assistito.

**Parole chiave:** comunicazione, consapevolezza di malattia, diagnosi, prognosi, infermiere, medico

## ABSTRACT

In oncological patients, communication of the diagnosis of the disease or its regression and the patient's awareness of both diagnosis and prognosis, plays a central role. Up to a few decades ago, it was common practice not to reveal the diagnosis of cancer. Nowadays, the situation has changed owing to radical socio-cultural changes. However, in daily practice, the most frequent impression is that the patient does not entirely realize the implications of diagnosis and prognosis and health workers find it difficult to inform patients clearly and honestly so that they can decide which cures to accept or decline.

An observational study was performed on a group of 153 doctors and nurses to identify their opinions and attitudes regarding how to inform cancer patients, in terms of diagnosis and prognosis, and how they perceived the level of awareness in such patients.

The results of the study partly confirmed published data, in that both doctors and nurses thought it best to inform the patient of the oncological pathology, keeping back the unfavorable prognosis and that the percentage of patients really made aware of these implications was lower than officially declared.

**Key words:** communication, awareness of the illness, diagnosis, prognosis, nurse, physician

## INTRODUZIONE

La comunicazione di una diagnosi o prognosi infausta e la consapevolezza del paziente assumono un ruolo

centrale nella relazione col paziente oncologico e sono oggetto di un ampio dibattito in letteratura e nel contesto sociale.

La scelta di comunicare o meno diagnosi e prognosi al malato oncologico /terminale rispecchia il rapporto che una società e la sua cultura hanno con la malattia, la sofferenza, la morte e il limite e investe quell'insieme di opzioni culturali che in ogni sistema sociale orien-

1 Infermiere ostetrica, D.ssa in Scienze infermieristiche e ostetriche, Tutor e prof a.c. di scienze inf.che e ostetriche

2 Infermiera, Ospele San Marino

3 Infermiere

4 Psicologa, Unità di Terapia Antalgica e Cure Palliative, Ospedale Infermi, Rimini

tano ed organizzano i comportamenti e i modi di pensare e sentire. Affrontare il tema della comunicazione, e quindi il complesso dibattito intorno al "se", al "come" e al "quando" informare il paziente, non può prescindere dall'attuale contesto sociale e culturale, che non è in grado di contenere ed elaborare i sentimenti suscitati dal morire. (Kübler-Ross 1974, Meerwein 1981, Smith 1982, Morasso 1998)

Nella moderna cultura occidentale, con il venir meno di un linguaggio, di uno spazio culturale, di una dimensione psichica e rituale in cui inscrivere la morte e il morire, questi eventi naturali sono stati negati, rimossi dalla coscienza individuale e collettiva (Kübler-Ross 1969, Ziegler 1975, Aries 1975, Elias 1982, Di Mola 1988, De Hannezel 1995, Carotenuto 1997).

La morte ed il morire sono diventati un tabù: "la morte è divenuta l'innominabile. Ormai tutto avviene come se né io, né tu, né quelli che mi sono cari, fossimo più mortali" (Aries 1975). La morte, o meglio la sua rappresentazione, perdendo di senso non trova più uno spazio mentale che la possa contenere, un sentimento che la possa sentire e "soffrire", un linguaggio, un dialetto, un sistema di segni che la possa "dire": "oggi si muore così; non perché non si sappia, ma perché non si sa parlare. (Di Mola 1988).

Malattia e morte, in modo particolare quando si tratta di una malattia oncologica, sono tagliati fuori dalla cultura della comunicazione. Anche in quei Paesi dove il paziente viene informato circa la diagnosi e la prognosi, la comunicazione, con il progredire della malattia, si fa più rarefatta, più ambigua, più evasiva, più veloce all'interno di un più generale isolamento della persona.

La comunicazione è qualcosa di più di una semplice trasmissione di informazioni ma implica lo sforzo di coniugare informazione e verità, richiede fiducia reciproca, cura, interesse, conoscenza del paziente. (Annunziata 2002) "La consapevolezza è un processo dinamico che si modifica nel corso della malattia ed è influenzato sia dalla quantità e qualità dell'informazione, sia dal significato che il paziente attribuisce a questa informazione. In questo processo il paziente integra aspetti cognitivi ed emotivi" (Morasso e al. 1997, Alberisio & Viterbori 2002).

Il percorso che il paziente intraprende per arrivare alla comprensione e all'accettazione è lungo e complesso, dipende dalla qualità delle informazioni che riceve, dalle interazioni con gli operatori sanitari (Daugherty & Hlubocky 2008), e dalle sue caratteristiche individuali (Alberisio & Viterbori 2002; Serpentinini 2006). Nell'ambito del processo di accettazione e di adattamento alla malattia la comunicazione delle informazioni relative alla malattia e al trattamento permette alla persona di mantenere un senso di controllo, far fronte alla situazione di incertezza deter-

minata dalla condizione di malattia, di chiarire dubbi e paure, di identificare, anche in termini esistenziali, il significato della propria esperienza di malattia e di mettere in atto adattamenti pratici ed emotivi alla malattia. (Innes & Payne 2009). La consapevolezza di soffrire di una malattia grave o a prognosi infausta, attiverebbe nel tempo una serie di caratteristiche reazioni emotive funzionali al processo di adattamento e di accettazione della malattia. Le decisioni terapeutiche possono di conseguenza essere discusse con il paziente ed essere prese col suo pieno consenso e consapevolezza (Andruccioli & Raffaelli 2005).

Avere informazioni più chiare è uno dei bisogni principali del paziente (Caruso e al. 2000) ed è indicata come essenziale per i pazienti e gli operatori (Parker e al. 2007). Le informazioni sulla diagnosi sembrano costituire un beneficio nello stabilire relazioni e comunicazioni soddisfacenti fra i pazienti, i familiari e lo staff (Centeno Cortes & Nunez Olarte 1994); la consapevolezza della diagnosi nel cancro sembra correlata a un miglior controllo dei sintomi e alla soddisfazione del paziente per le cure (Bozcuk e al. 2002).

Nella revisione di Innes & Paine (2009) tutti gli studi concordano che i pazienti con tumore avanzato desiderano un certo livello di indicazioni prognostiche anche se molti pazienti non riescono poi a raggiungere una realistica comprensione della loro prognosi (Gordon & Daugherty 2003, Hagerty et al. 2004). La consapevolezza della prognosi permette un maggiore controllo (Johnston & Abraham 2000, Butow et al. 2002, Kirk et al. 2004, Gaston & Mitchell 2005), aiuta pazienti e medici a gestire meglio il processo del morire, facilita la pianificazione del futuro (Clayton et al. 2005a, Johnston & Abraham 2008), riduce l'ansia (Gaston & Mitchell 2005), sviluppa una maggiore fiducia, migliora le strategie di coping (Butow et al. 2002) e aumenta la soddisfazione per le cure (Gaston & Mitchell 2005). La conoscenza della prognosi è significativamente associata con la scelta di cure appropriate (Weeks et al. 1998, Wolfe et al. 2000, Lundquist e al. 2011) e a un minor distress emotivo (Chochinov et al. 2000, Daugherty & Hlubocky 2008).

L'assenza di informazioni può avere conseguenze negative sulla persona, quali insoddisfacciente gestione della fase avanzata di malattia, ricoveri non necessari (Seale et al. 1997, Aabom et al. 2005) maggiore mortalità ospedaliera, mancato o ritardato avvio delle cure palliative, cattivo controllo dei sintomi, minore pianificazione delle cure di fine vita e conseguentemente una riduzione delle scelte del paziente (Hak 2000, Aabom et al. 2005) maggiore stress, frustrazione e incertezza tra i pazienti (Gaston, & Mitchell 2005) e senso di abbandono ma non ci sono indicazioni su quali sono le informazioni insufficienti e quali quelle utili (Johnston & Abraham 2000, Butow et al. 2002, Hagerty

et al.2004, Clayton et al.2005a, Barnett 2006 ). Inoltre non fornire indicazioni prognostiche a persone con malattia terminale è inaccettabile dal punto di vista etico ( Annas 1994, Bok 1995, Hagerty et al. 2005a, Daugherty & Hlubocky 2008).

Diversi studi hanno dimostrato che i pazienti con cancro desiderano informazioni oneste circa la loro malattia e la prognosi, ma non vogliono che i medici portino via loro la loro speranza. .( Herth 1990, Rustoen 1995, Ptacek & Eberhardt 1996, Wenrich, J et al. 2001, Duggleby & Wright 2004, Duggleby & Berry 2005). La speranza è identificata dai pazienti come un elemento essenziale nell'ambito della comunicazione della prognosi. (Johnston & Abraham 2000, Butow et al. 2002, Kirk et al.2004, Hagerty et al. 2005a, Hagerty, et al. 2005b) e i medici spesso riportano che mantenere la speranza è il maggior ostacolo alla comunicazione della prognosi o alla discussione sulle cure di fine vita con i pazienti.

L'incapacità di fornire informazioni veritiere e precise, mantenendo le speranze dei pazienti può avere come risultato l'adozione di approcci che inducono medici e infermieri a evitare di parlare della prognosi o delle cure di fine vita (Back et al.2003, Evans et al.2006, Innes & Payne 2009).

Fino ad alcuni decenni fa era pratica comune non rivelare la diagnosi di cancro. I profondi cambiamenti a livello socio-culturale, le implicazioni etiche e medico-legali e soprattutto il miglioramento delle cure hanno gradualmente spinto ad una maggiore apertura, fino alla situazione attuale nella quale si è passati, almeno come dichiarazione d'intenti, a una maggiore informazione all'assistito sulla diagnosi e sulle conseguenti implicazioni prognostiche ( Dataanalysis 2003).

I cambiamenti almeno su un piano etico-giuridico, sono avvenuti all'interno di un più ampio disegno intorno al concetto di consenso informato nella relazione medico-paziente. introdotti sulla base di un parallelo cambiamento giuridico-legislativo: "il quadro normativo del consenso informato è il frutto della combinazione di leggi specifiche, pronunce giudiziarie su casi specifici, elaborazioni teoriche e, in alcuni casi, di norme deontologiche" (Santosuosso,1996).

La comunicazione della diagnosi e della prognosi, fondamentalmente un atto medico, è sentito ed è in molti paesi (Hagerty 2005a) un obbligo giuridico, deontologico ed etico, ma prima di tutto è un atto di rispetto verso la persona, che gli restituisce la libertà sottrattagli dalla malattia e gli permette di prepararsi alla morte, concludere affari, e dire addio ai cari.

La prognosi non è la mera rivelazione di dati statistici sulla spettanza di vita, ma "... rappresenta il momento chiave nella relazione medico-paziente, ...presuppone il raggiungimento di una profonda conoscenza tra i due interlocutori, di una confidenza ed inti-

mità reciproche, che solo una relazione terapeutica è in grado di produrre" (Annunziata, 2002). La relazione tra sanitario e assistito assume i tratti di un'unione di persone "... essere uomo insieme con gli altri, negli altri e in se stessi, creando la dignità e la libertà dell'essere riconosciute come misura" (Jaspers K. 1932) .

L'informazione medica rientra nell'ambito delle questioni etiche che si fondano sul rispetto di valori e principi che rappresentano le fondamenta del comportamento umano e professionale. A livello internazionale si riconoscono oggi il principio di beneficenza (beneficence), di prevenzione dell'effetto nocivo (non-maleficence), di autonomia (autonomy) e giustizia (justice). L'autonomia, intesa come l'autodeterminazione della persona nelle scelte riguardo alla sua salute è l'elemento centrale su cui si inserisce e si sviluppa il concetto dell'informazione.

Libertà e autonomia fanno parte dei diritti fondamentali della persona e sono tutelati da norme giuridiche e deontologiche; il professionista sanitario nella sua attività dovrà tener conto della volontà dell'assistito e rispettarne la dignità di persona. Nella libertà della persona è compresa anche la gestione del proprio corpo e della salute (Costituzione italiana)

L'autonomia della persona si esprime nel consenso informato che presuppone un'adeguata informazione e costituisce legittimazione e fondamento del trattamento sanitario. (Convenzione di Oviedo, Codice di deontologia medica 2006, Codice Deontologico dell'infermiere 2009) Senza tale consenso l'intervento del medico diviene illecito, anche quando è intrapreso nell'interesse del paziente. Il consenso libero e informato della persona nella relazione professionista sanitario -paziente viene considerato, non soltanto sotto il profilo della liceità del trattamento, ma come un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, relativo al diritto all'integrità della persona. (Convenzione di Oviedo) (Codice di Deontologia Medica 2006), (Codice Deontologico dell'infermiere 2009) .

Il fine vita richiama inoltre, nel momento in cui la guarigione non è possibile, il concetto di qualità di vita concetto multidimensionale, strettamente correlato con la salute e che include non solo le aree dello stato funzionale ma anche quelle del benessere psico-sociale, della percezione della salute, dei sintomi correlati con la malattia, degli effetti del trattamento: la percezione della persona rispetto alla propria vita in senso fisico, psichico, relazionale, socio-economico, spirituale, religioso e valoriale. La valutazione della qualità di vita è essenzialmente soggettiva e la persona rappresenta la fonte principale di informazioni.

Nonostante l'evoluzione normativa e gli obblighi deontologici per il professionista sanitario di fornire un'adeguata informazione sulla diagnosi e sul piano diagnostico-terapeutico e assistenziale sembra ancora

difficile per il personale sanitario informare e comunicare in modo veritiero con la persona assistita (Donadio 2000, Parker e al. 2007, Hancock e al. 2007, Daugherty & Hlubocky 2008) e, anche se è riconosciuto il bisogno di informazione dei pazienti, l'importanza di rispondere a tale bisogno e l'importanza della consapevolezza nel paziente oncologico, nella pratica clinica effettivamente non sempre questo avviene (Chochinov e al. 2000, Grassi e al. 2000, Bozcuk e al. 2002, Iconomou e al. 2002, Ritorto e al. 2002, Nord e al. 2003, Atesci e al. 2004, Andruccioli & Raffaelli 2005, Montesi e al. 2005, Peretti-Watel et al. 2005, Andruccioli e al. 2007, Montesi e al. 2007, Daugherty & Hlubocky 2008, Corli e al. 2009) e l'atteggiamento ancora diffuso da parte degli operatori è di nascondere la verità al paziente (Centeno Cortes & Nunez Olarte 1994, Caruso e al. 2000, Hancock e al. 2007, Innes & Payne, 2009).

La consapevolezza della diagnosi risulta sia presente in meno del 50% dei pazienti e per la prognosi sembra ancora più bassa. (Montesi A. 2005, Andruccioli & Raffaelli 2005, Hagerty e al. 2004, Costantini et al. 2006, Andruccioli e al. 2007, Montesi e al. 2007, Monti e al. 2009, Bovera & Torta 2010, Reinke et al. 2010, Giardini e al. 2011).

Alcuni dei motivi di questi comportamenti includono: mancanza di formazione in materia di comunicazione, la mancanza di tempo da dedicare ai bisogni emotivi del paziente, la paura di un impatto negativo sul paziente, e l'incertezza sulla prognosi stessa (Hancock et al. 2007, Innes & Payne 2009).

## OBIETTIVI

Riprendendo le tematiche sviluppate in precedenti studi è stata svolta un'indagine con la finalità di descrivere le opinioni e gli atteggiamenti di un gruppo di medici e infermieri relativi alla comunicazione di diagnosi e prognosi infauste, la loro percezione rispetto alla consapevolezza del paziente e la corrispondenza nella pratica clinica quotidiana fra opinioni e comportamenti professionali.

## MATERIALI E METODI

L'indagine, di tipo descrittivo osservazionale, ha coinvolto medici e infermieri partecipanti a un convegno sulle cure e le decisioni di fine vita e sul dibattito fra accanimento terapeutico e autodeterminazione della persona, tenutosi nell'aprile del 2008; è stato scelto volontariamente un campione di convenienza di professionisti interessati e motivati rispetto all'argomento e presumibilmente coinvolti dalla tematica in

oggetto rispetto alla popolazione sanitaria generale e con un'ipotesi di atteggiamenti differenti rispetto a quelli descritti in letteratura.

È stato somministrato un questionario articolato in tre parti - caratteristiche della popolazione, opinioni e atteggiamenti relativi alla comunicazione della diagnosi e alla comunicazione della prognosi, costituito da 24 items, di cui 20 comuni a medici e infermieri; le domande erano chiuse e a risposta multipla. Il questionario è stato somministrato per verificarne la comprensione a un piccolo gruppo di professionisti, prima di realizzare l'indagine stessa e non sono state necessarie modifiche.

I dati sono stati analizzati con epiinfo 3.5.1 e sono state analizzate le frequenze per le variabili qualitative e le medie per quelle quantitative.

## RISULTATI

Sono stati distribuiti 116 questionari ai medici e 77 agli infermieri con una risposta complessiva del 79,2%, e rispettivamente del 75% (87) e 85,7% (66).

L'età media degli infermieri è di anni 40,06, Dev.stand. 8,29, (range di età da 27 a 61 anni) e di anni 48,59, dev.stand. 9,34 per i medici (range di età fra 26 e 78); l'anzianità media di servizio è di anni 16,75 (DS 9,42) per gli infermieri e di anni 20,77 (DS 10,40) per i medici. Di genere femminile l'83,30% (55) (I.C. 72,1% -91,4%) degli infermieri vs il 43,70% (33) (I.C. 33,1% -54,7%) dei medici.

Le caratteristiche rispecchiano quelle della popolazione generale. Il 50% (33) degli infermieri (I.C. 37,4%-62,6%) e il 40,2% (35) (I.C. 25,6% -46,6%) dei medici lavorano nell'area ospedaliera, il 42,5% (37) 32,0%-53,6% sono medici di medicina generale e il 24,2% 14,5% -36,4% degli infermieri (16) lavora sul territorio.

### Comunicazione della diagnosi

Sia medici che infermieri, 71,3% (I.C. 60,6% -80,5%) vs 77,3% (I.C. 65,3% -86,7%) ritengono opportuno la comunicazione della diagnosi di tumore al paziente per motivi etici e relazionale (figura 1), l'82,8% (I.C. 73,2% -90,0%) dei medici e l'80,3% (I.C. 68,7% -89,1%) degli infermieri ritengono che l'informazione diagnostica veritiera possa essere utile a favorire la compliance dei pazienti alle terapie mentre per l'82,8% (I.C. 73,2% -90,0%) vs l'89,4% (I.C. 79,4% -95,6%) sia utile a favorire la scelta delle cure da parte del paziente.

Il 46% (I.C. 35,2% -57,0%) dei medici utilizza nella comunicazione della diagnosi il termine neoplasia, il 16,1% (I.C. 9,1% -25,5%) il termine tumore o cancro, il 26,4% (I.C. 17,6% -37,0%) altri termini generici.



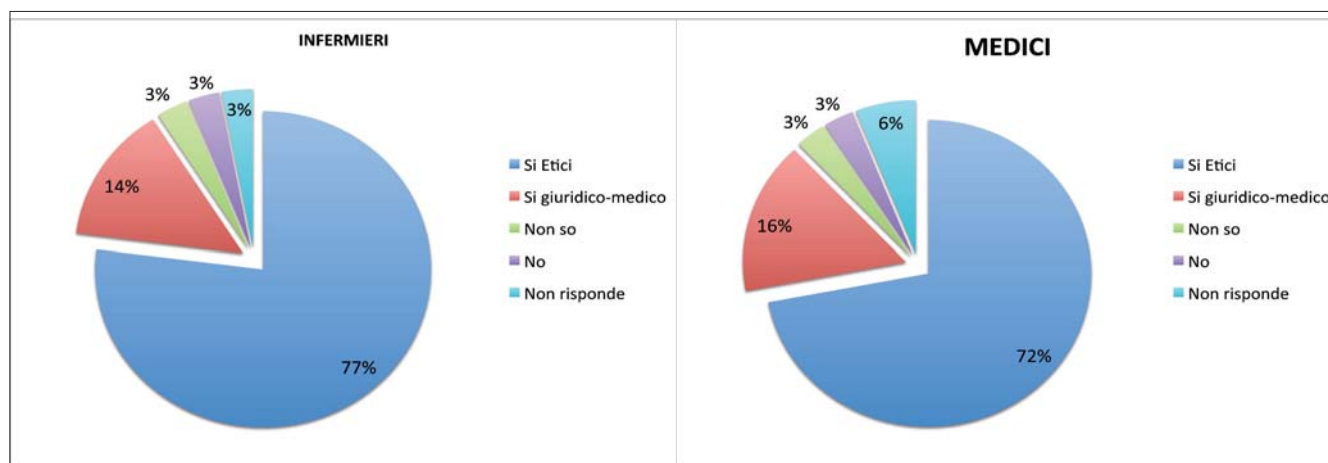


Figura 1 La comunicazione della diagnosi

Il 18,4% (I.C. 10,9%-28,1%) dei medici dichiara di aver comunicato a più del 75% dei suoi pazienti oncologici in modo veritiero e completo la diagnosi infausta, il 26,4 % (I.C. 17,6% -37,0%) a meno del 25 %, mentre il 28,7% dichiara di non aver avuto pazienti oncologici.

Il 18,4 % (I.C. 10,9% -28,1%) dei medici vs il 13,6% (I.C. 6,4% -24,3%) degli infermieri ritiene che più del 75% dei suoi assistiti voglia essere messo a conoscenza della propria diagnosi ma solo l' 11,5 % (I.C. 5,7%- 20,1%) dei medici ritiene che più del 75% dei pazienti seguiti negli ultimi 6 mesi siano consapevoli della propria diagnosi; il 32% dei medici e 28,8 % degli infermieri non segue pazienti oncologici.

Il 78,8%( I.C. 67,0% -87,9% )degli infermieri , probabilmente per la maggiore continuità di presenza , dichiara di relazionarsi più agevolmente con un paziente oncologico consapevole della propria diagnosi.

### Comunicazione della prognosi

Il 34,5 % (I.C. 24,6%- 45,4%) dei medici vs il 50,0 % (I.C. 37,4%- 62,6%) degli infermieri ritiene

opportuno sia comunicata una prognosi infausta per motivi etici (figura 2) .

Il paziente dovrebbe essere messo a conoscenza della prognosi per favorire la compliance alle cure per il 58,6% (I.C. 47,6% 69,1%) dei medici vs il 63,6 % (I.C. 50,9% 75,1%) degli infermieri e per favorire la scelta delle cure .per il 67,8% (I.C. 56,9% 77,4%) dei medici e il 77,3 % (I.C. 65,3% 86,7%) degli infermieri.

Nel comunicare una prognosi infausta solo il 36,8%( I.C. 26,7% 47,8%) dei medici utilizza la parola morte/inguaribile/incurabile.

Il 42,5% ( I.C. 32,0% 53,6%) dei medici dichiara di aver comunicato negli ultimi 6 mesi la prognosi infausta in modo veritiero e completo a meno del 25% dei suoi pazienti e il 3,4% (I.C. 3,3% 15,9%) a più del 75% dei suoi pazienti.

L' 11,5% (I.C. 5,7% 20,1%)dei medici vs il 12,1 % (I.C. 5,4% 22,5%) degli infermieri ritiene che più del 75% dei suoi pazienti vuole essere messo a conoscenza della propria prognosi ma solo il 4, 6 % (I.C. 1,3% 11,4%)dei medici ritiene che più del 75 % dei suoi pazienti ne sia consapevole

Il 65,2 % (I.C. 52,4% 76,5%) degli infermieri trova

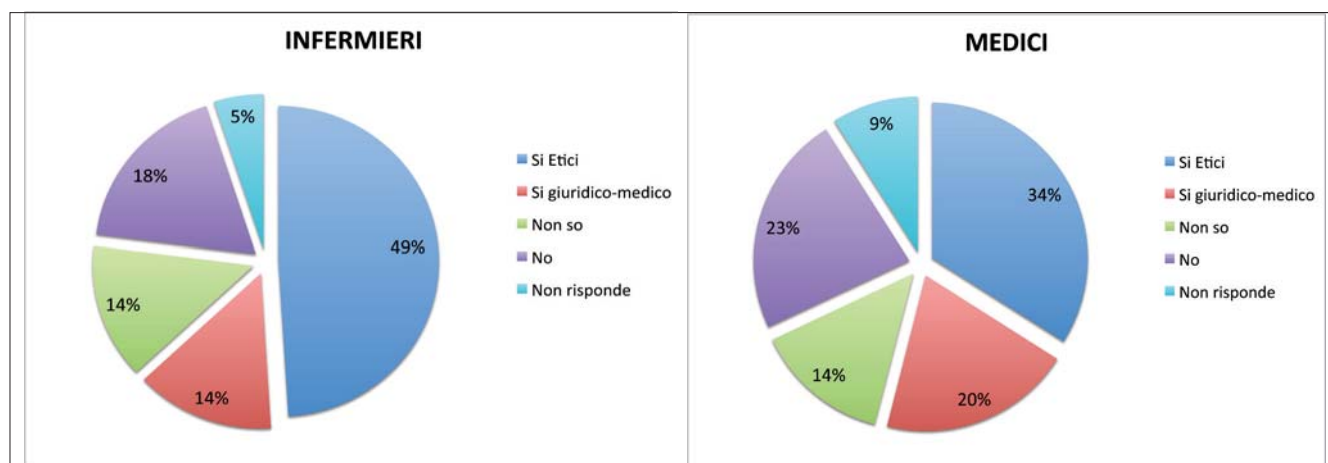


Figura 2 La comunicazione della prognosi

mediamente più agevole relazionarsi con un paziente oncologico consapevole della propria prognosi.

## DISCUSSIONE

L'87,4% (76) dei medici e il 90,9% (60) degli infermieri ritengono opportuno la comunicazione di una diagnosi infausta, dati simili all'81% dei medici dello studio di Ritorto e al.(2002) .ma solo il 54,0 % dei medici e il 63,6% degli infermieri per una prognosi infausta; i dati sembrano confermare che vi sia una maggiore propensione a comunicare la diagnosi infausta rispetto alla prognosi (Datanalysis 2003, Montesi e al.2007, Daugherty & Hlubocky 2008) .

Gordon e Daugherty (2003) hanno rilevato che i medici preferiscono utilizzare metafore e termini non espliciti giustificando quest'approccio per ridurre possibili interpretazioni sbagliate, atteggiamento utilizzato

da più della metà dei medici intervistati. Anche lo studio di Ritorto (2002) riporta queste ambiguità di termini.

Non tutti i medici che ritengono opportuna la comunicazione di una diagnosi infausta applicano questo principio nella loro pratica clinica: meno del 20% dei medici dichiara di aver comunicato ai suoi pazienti una diagnosi infausta e il 3,4% la prognosi. Mentre chi non lo riteneva opportuno in genere si è mantenuto coerente alla sua affermazione.

Solo il 5,1% dei medici che ritengono l'informazione prognostica veritiera utile a favorire la scelta delle cure da parte dei pazienti, ha comunicato la prognosi infausta a più del 75 % dei pazienti.

I risultati dimostrano che ancora è presente, come negli studi precedenti una discrepanza fra i principi dichiarati e i comportamenti realizzati nella comunicazione col paziente.

Fra chi negli ultimi 6 mesi, ha comunicato la

Items	Opinioni/atteggiamenti	%	%
Ritiene opportuno che sia comunicata la diagnosi di tumore ai pazienti oncologici?	sì	77.8	64.9
	a giudizio del medico	11.1	21.6
	no	4.4	2.7
L'informazione diagnostica veritiera è utile a favorire la compliance dei pazienti alle terapie?	sì	55.6	75.7
	no	4.4	13.5
A quanti pazienti ha comunicato la diagnosi	> 75%	8.9	29.7
Quanti pazienti oncologici ritiene che siano consapevoli della sua diagnosi in modo completo?	> 75%	4.4	18.9
In generale ritiene opportuno che sia comunicata una prognosi infausta a pazienti oncologici?	Sì	37.8	29.7
	a giudizio del medico	22.2	16.2
A quanti pazienti ha comunicato la prognosi infausta	Meno del 25%	35.6	51.4
	Più del 75%	0	5.4

Tabella 1 opinioni e atteggiamenti fra medici osp e MMG

Items	risposta	ospedale	territorio
	Opinioni/atteggiamenti	%	%
l'informazione diagnostica è utile a favorire la compliance dei pazienti alle terapie?	sì	72.7	87.5
	no	12.1	0
Quanti pazienti oncologici ritiene che sia consapevole della sua diagnosi in modo completo?	< 25%	15.2	37.5
	Più del 75%	0	6.3
ritiene opportuno che sia comunicata una prognosi infausta?	Sì	54.5	37.5
	Non lo sa	9.1	25
	no	18.2	12.5
Quanti pazienti oncologici ritiene che siano consapevoli della sua prognosi in modo completo?	26 - e 50%	18.2	6.3
	> 75%	0	6.3
In quale condizione si relaziona più agevolmente col paziente oncologico con prognosi infausta?	consapevole	54.5	75
	inconsapevole	21.2	6.3
	No lo sa	21.2	12.5

Tabella 2 opinioni e atteggiamenti fra infermieri di diversa area lavorativa

diagnosi in modo veritiero e completo a più del 75% dei pazienti oncologici da lui seguiti, solo il 43,8% (7) ritiene che i pazienti abbiano la consapevolezza della propria diagnosi.

Rispetto alla consapevolezza della prognosi tutti i medici che hanno comunicato una prognosi infausta a più del 75% dei propri assistiti ritenevano che i pazienti volevano esserne messi a conoscenza ma solo per il 5,4% di loro quei pazienti ne sono consapevoli.

Si conferma nei dati raccolti una discrepanza tra ciò che il professionista percepisce di aver comunicato e la reale consapevolezza del paziente, presente in altri studi (Mackillop et al. 1988, Chochinov et al. 2000, Friedrichsen et al. 2002, Fried et al. 2003, Caruso et al. 2000, Bovero & Torta 2010) anche se in questa indagine è raccolta dalla percezione del professionista e che potrebbe esprimere una inadeguata corrispondenza fra quello che i medici ritengono giusto comunicare, quello che comunicano realmente e quello che viene compreso realmente dal paziente. La comunicazione può essere ulteriormente complicata per i medici di medicina generale che si trovano di fronte un paziente seguito da altri medici e che ha informazioni parziali.

Sono presenti delle differenze fra i medici ospedalieri e i MMG descritte nella tabella 1; quelle fra

gli infermieri che lavorano in ospedale e quelli sul territorio, comprendente tutte le strutture del sociale, la domiciliare e le cure palliative sono descritte nella tabella 2. Sono probabilmente spiegabili nel diverso approccio al paziente e alla sua esperienza di malattia.

Sono presenti delle differenze tra le opinioni e le percezioni dei medici e quelle degli infermieri:

Fra gli infermieri è maggiormente frequente: la percezione che i pazienti vogliono essere a conoscenza della diagnosi e che sono consapevoli della prognosi, l'opportunità di comunicare la diagnosi e la prognosi per motivi etici e relazionali e per favorire la scelta delle cure. Meno rappresentata rispetto ai medici è la percezione della consapevolezza della diagnosi da parte del paziente e della volontà del paziente di essere informato sulla prognosi infausta.

L'84,3% degli infermieri che ritengono sia opportuno comunicare la diagnosi di tumore ai pazienti oncologici per motivi etici o relazionali si relaziona più agevolmente con un paziente oncologico consapevole della diagnosi.

Fra il 50% degli infermieri che ritiene sia opportuno comunicare una prognosi infausta il 78,8% dichiara di relazionarsi meglio con il paziente consapevole della propria prognosi; fra chi non lo ritiene opportuno (18,2%) il 50% si relaziona meglio con il paziente consapevole, il 25% con un paziente non consapevole.

Le differenze rilevate nelle percezioni e sull'opportunità della comunicazione potrebbero trovare ragione

nel focus della professione infermieristica, il caring inteso come un ben definito approccio terapeutico che include l'offerta del sostegno emotivo e di speranza per i pazienti e i loro familiari, lo sviluppo di relazioni di fiducia con i pazienti e le loro famiglie e la risposta ai problemi correlati con l'esperienza di malattia e alla qualità di vita per tutelare e promuovere l'autonomia della persona nella gestione del suo stato di salute. Per l'infermiere il "processo assistenziale parte dall'incontro tra due persone, ognuno delle quali in possesso di alcuni elementi del processo stesso e che permette di determinare la natura delle cure da fornire e i mezzi con cui realizzarle" (Colliere, 1982). Inoltre l'infermieristica esprime nella sua attività il concetto dell'advocacy (ANA 2003), che indica nell'ambito della relazione assistito-infermiere l'atteggiamento e l'impegno dell'infermiere per garantire al proprio assistito le informazioni e le condizioni che gli consentono di assumere in piena consapevolezza e libertà le decisioni che riguardano il suo piano di cure e che considera per prima cosa i valori umani fondamentali del paziente e agisce di conseguenza per proteggerne la dignità, le scelte, la privacy. (Fry S.T. & Johnstone M.J. 2004)

I risultati confermano in parte i dati emersi in letteratura e in particolare: sia medici che infermieri ritengono più opportuno comunicare una diagnosi di malattia oncologica che non una prognosi infausta, una reale e veritiera comunicazione si realizza in percentuale minore rispetto a quanto dichiarato, alla comunicazione non sempre corrisponde una reale consapevolezza da parte dell'assistito. Suggestiscono che non sempre vi è corrispondenza fra i principi dichiarati e la reale comunicazione professionista sanitario/persona assistita, e sono probabilmente presenti difficoltà anche nelle modalità della comunicazione, per cui a fronte dell'informazione fornita rimane nel professionista la percezione che non ci sia una reale consapevolezza della malattia nella persona.

## CONCLUSIONI

I professionisti sanitari devono lavorare dal punto di vista del paziente. Preferenze ed esigenze della persona sono da considerare il punto di partenza per le cure, che richiede di fornire al paziente le conoscenze utili per prendere decisioni importanti e un approccio individualizzato per determinare le esigenze di informazione dei pazienti (Curtis et al. 2008, Innes & Payne 2009, Parker et al. 2009).

I professionisti sanitari devono diventare capaci di ascoltare e di comunicare realmente con il paziente perché il percorso diagnostico sia realmente condiviso, ma la comunicazione per essere efficace deve essere adeguatamente preparata (Bellani, 2002).

La comunicazione della diagnosi e della prognosi è un ambito di competenza medica, ma diventa fondamentale per gli infermieri conoscere il livello di consapevolezza del paziente; grazie a ciò è possibile capire quale tipo di relazione è più idonea e ottimale da instaurare con l'assistito, quali bisogni emergono e acquisiscono priorità rispetto alla sua prognosi, e si può realizzare la reale presa in carico della persona e la personalizzazione di tutto il processo assistenziale, nella condivisione dell'esperienza di malattia che la persona vive, e sostenere il processo di adattamento della persona alla malattia stessa. Gli infermieri affrontano delle sfide nel sostenere i pazienti e i loro familiari e i loro bisogni informativi se medici non hanno comunicato in modo veritiero informazioni circa la malattia, le condizioni e la prognosi e individuano la negoziazione di queste situazioni come un aspetto impegnativo del proprio lavoro. (Reinke e al., 2010)

L'omissione di informazioni da parte dei medici indipendentemente dalle ragioni può portare gli infermieri in situazioni di conflitto fra il non voler oltrepassare i confini professionali, nel fornire informazioni, o di contraddire il medico, e aver bisogno di rispondere alle legittime richieste correlate alle cure, dei pazienti. (Hancock 2007, Innes & Paine 2009)

È importante quindi che la comunicazione al paziente diventi un processo condiviso fra medico e infermiere: il contenuto della comunicazione è sicuramente medico, ma il come, la sua comprensione e rielaborazione sono sostenute dall'infermiere e vanno a incidere sulle modalità di soddisfazione dei bisogni del paziente stesso o addirittura causano risposte alterate su cui l'infermiere interviene. Confrontarsi prima e condividere tempi, contenuti, modalità relazionali, bisogni del paziente ed eventuali difficoltà dell'operatore, sempre nel rispetto delle specifiche competenze, renderebbe più facile ed efficace la comunicazione, probabilmente la stessa presa in carico diventerebbe realmente integrata e soprattutto permetterebbe di prendersi cura dell'assistito e di tutelarne l'autonomia nelle sue scelte di salute.

## IMPLICAZIONI PER LA PRATICA

La comprensione da parte della persona e la conseguente scelta dei processi di cura fa parte di un processo di elaborazione, cognitiva ed affettiva, che richiede da parte dei professionisti sanitari competenze e adeguate capacità comunicative (Burns et al. 2007) su cui probabilmente è necessario sviluppare adeguati percorsi formativi e di sostegno. (Back e al. 2007), che possono essere più efficaci se sviluppati in gruppi interdisciplinari.

Una migliore comunicazione tra i team interdisci-

plinare può migliorare l'approccio alla comunicazione con il paziente (Hagerty e al. 2005b, Kirk et al. 2005). La collaborazione tra i diversi approcci interdisciplinari permette di sostenere le esigenze dei pazienti e dei familiari alla fine della vita e di fornire le informazioni necessarie per lo sviluppo di interventi per migliorare le cure di fine vita. (Innes & Payne 2009).

Sicuramente sono da sviluppare ulteriori ambiti di ricerca sui fattori facilitanti e/o ostacolanti la comunicazione della diagnosi e prognosi, che, come evidenzia l'indagine, pur con i limiti legati alle caratteristiche e alla numerosità del campione, ancora è difficile e non sempre efficace.

## CONFLITTO DI INTERESSI

Non sono presenti conflitti di interesse

*Ti proteggerò dalle paure delle ipocondrie, dai turbamenti che da oggi incontrerai per la tua via. dalle ingiustizie e dagli inganni del tuo tempo, dai fallimenti che per tua natura normalmente attirerai.*

*Ti sollevorò dai dolori e dai tuoi sbalzi d'umore, dalle ossessioni delle tue manie.*

*.... Ti porterò soprattutto il silenzio e la pazienza. Percorreremo assieme le vie che portano all'essenza. .... Tesserò i tuoi capelli come trame di un canto.*

*Conosco le leggi del mondo, e te ne farò dono.*

*Supererò le correnti gravitazionali, lo spazio e la luce per non farti invecchiare.*

*Ti salverò da ogni malinconia, perché sei un essere speciale ed io avrò cura di te...*

*io sì, che avrò cura di te (La cura, F. Battiato)*

## BIBLIOGRAFIA

- Aabom, B, Kragstrup, J, Vondeling, H, Bakketeig, LS. & Stovring, H. (2005) Defining cancer patients as being in the terminal phase: who receives a formal diagnosis, and what are the effects. *Journal of clinical Oncology* 23, 7411-7416.
- Alberisio A. & Viterbori P. (2002). Consapevolezza e adattamento, in: Bellani M. L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P. G. & Bruzzi P. (2002) *Psiconcologia*. Masson, Milano, 171-178.
- American Nurses Association, 2003. *Nursing's Social Policy Statement*, second ed. ANA, Washington.
- Andruccioli J. & Raffaelli W. (2005) La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico. *La Rivista di Cure Palliative* 3, 41-50.
- Andruccioli J., Montesi A., Raffaelli W., Monterubbianesi M.C., Turci P., Pittureri C., Sarti D., Vignali A. & Rossi A.P. (2007). Illness awareness of patients in hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff. *Journal of Palliative*



- Medicine 10, 741-8.
- Annas G. (1994) Informed consent, cancer, and truth in prognosis. *New England Journal Medicine* 330, 223-225.
- Anunziata M. A. (2002) L'informazione alla persona affetta da cancro e alla sua famiglia in: Bellani M. L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P. G. & Bruzzi P. (2002) *Psiconcologia*. Masson, Milano 179-185.
- Aries P. (1975) *Storia della morte in occidente*, tr. it. (1978) Rizzoli, Milano,
- Atesci F.C., Baltarali B., Oguzhanoglu N.K., Karadag F., Ozdel O. & Karagoz, N. (2004) Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. *Support Care Cancer* 12 (3), 161-67.
- Back A.L., Arnold R.M. & Quill T.E. (2003) Hope for the best, and prepare for the worst *Annals of Internal Medicine* 138 , 439-443
- Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, Gooley TA & Tulsky JA. (2007) Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care *Arch Intern Med* 167 ,453-460.
- Barnett MM. (2006) Does it hurt to know the worst? – psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psychooncology* 15, 44-55
- Bellani M. L. (2002) La comunicazione di cattive notizie in oncologia in: Bellani M. L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P. G., Bruzzi P. (2002) *Psiconcologia*. Masson, Milano. 187-199.
- Bok S. (1995) Shading the truth in seeking informed consent for research purposes. *Kennedy Inst Ethics J* 5,1-17,
- Bovero A. & Torta R. (2010) Consapevolezza di prognosi in pazienti oncologici terminali a domicilio: analisi dei risultati. *La rivista italiana di cure palliative* 4,40-45.
- Bozcuk H., Erdogan V., Eken C., Ciplak E., Samur M., Ozdogan M. & Savas B. (2002) Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey. *Support Care Cancer* 10 (19), 51-57.
- Butow PN, Dowsett S., Hagerty R. & Tattersall MH. (2002) Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know. *Support Care Cancer* 10, 161-168
- Burns C. M., Broom D. H., Smith W. T., Dear K. & Craft P. S. (2007). Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. *Support Care Cancer* 15, 187-196.
- Carotenuto A., (1997) *L'eclissi dello sguardo*, Bompiani, Milano,
- Caruso A., Di Francesco B., Pugliese P., Cinanni V. & Corlito A. (2000). Information and awareness of diagnosis and progression of cancer in adult and elderly cancer patients. *Tumori* 86(3), 199-203.
- Centeno Cortes C. & Nunez-Olarte J.M. (1994). Questioning diagnosis disclosures in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients responses. *Palliat Med* 8,39-44.
- Clayton JM, Butow PN, Arnold RM. & Tattersall MH. (2005a) Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer* 13, 733-742.
- Chochinov H.M., Tataryn D.J., Wilson KC., Ennis, M. & Lander S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 41(6), 500-504.
- Colliere M.F. (1982) *Aiutare a vivere trad ital* (1992) Sorbona Milano.
- Corli O., Apolone G., Pizzuto M., Cesaris L., Cozzolino A., Orsi L. & Enterri L. (2009) Illness awareness in terminal cancer patients: an Italian study. *Palliative Medicine* 23, 354-59.
- Costantini M., Morasso G., Montella M., Borgia P., Cecioni R., Beccaro M., Sguazzotti E. & Bruzzi P. (2006). Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol* 17, 853-59.
- Curtis JR, Engelberg R, Young JP, Vig LK, Reinke LF, Wenrich MD, McGrath B, McCown E, & Back AL. (2008) An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer *J Palliat Med* 11 , 610-620
- Datanalysis. (2003) La comunicazione della diagnosi e prognosi in oncologia data accesso 22 luglio ,2007, da <http://www.saluteeuropa.it/news/1111124002.htm>.
- Daugherty C.K. & Hlubocky, F. J. (2008). What Are Terminally Ill Cancer Patients Told About Their Expected Deaths? A Study of Cancer Physicians' Self-Reports of Prognosis Disclosure *J Clin Oncol.* 26(36), 5988-5993.
- De Hannezel M. (1995) *La morte amica*, tr. it. (1996) Rizzoli, Milano,
- Di Mola G., (1988) *a curadi, Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milano,
- Donadio M. (2000). L'informazione diagnostica in oncologia *Giornale italiano di oncologia* 20 (2 supp),3-4.
- Duggleby W. & Wright K. (2004), Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies *Int J Palliat Nurs* 10 , 352-359.
- Duggleby W. & Berry P. (2005) Transitions and shifting goals of care for palliative patients and their families *Clin J Oncol Nurs* 9 , 425-428.
- Elias N. (1982) *La solitudine del morente*, tr. it. (1985) Il Mulino, Bologna,
- Evans W.G., Tulsky J.A., Back A.L. & Arnold R.M. (2006), Communication at times of transitions: how to help patients cope with loss and re-define hope *Cancer J.* 12 , 417-424.
- Federazione IPASVI (2000). *Codice Deontologico dell'infermiere* 2009, data accesso il 20 giugno, 2009, da [www.ipasvi.it](http://www.ipasvi.it).
- FNOMCeO (2006) *Codice di Deontologia Medica*

- Fried TR., Bradley EH. & O'Leary, J. (2003) Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J Am Geriatr Soc* 51,1398-1403.
- Friedrichsen MJ, Strang PM. & Carlsson ME. (2002) Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine* 16, 323-330.
- Fry S.T. & Johnstone MJ (2004) *Etica per la pratica infermieristica* Casa editrice ambrosiana, Milano.
- Gaston CM. & Mitchell G. (2005) Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med* 61,2252-2264.
- Giardini A., Giorgi I., Sguazzin C., Callegari S. Ferrari P. Preti P. & Miotti D. (2011) Knowledge and expectations of patients in palliative care: issues regarding communication with people affected by life-threatening diseases. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia* 33(1 suppl.), A41-A46 accesso 12 gennaio 2012 on <http://gimle.fsm.it>.
- Gordon EJ. & Daugherty CK. (2003) 'Hitting you over the head with it': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics* 17, 142-168.
- Grassi L., Giraldo T., Messina E.G., Magnani K., Valle E. & Carlei G. (2000) Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer* 8, 40-45.
- Hagerty R.G., Butow P.N., Ellis P.A., Lobb E.A., Pendlebury S., Leighl N., Goldstein D., Lo, S.K. & Tattersall M.H. (2004) Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *Journal of clinical Oncology* 22, 1721-30.
- Hagerty R.G., Butow P.N., Ellis P.M., Lobb, E.A., Pendlebury S.C., Leighl N., MacLeod C. & Tattersall M.H. (2005a) Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of clinical Oncology* 23, 1278-88.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S. & Tattersall M.H. (2005b) Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol* 16, 1005-1053.
- Hak A, T, Koeter G. & van der Wal G. (2000) Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 321,1376-1381.
- Hancock K., Clayton J.M., Parker S.M., Wal der S., Butow P.N., Carrick S., Currow D., Ghersi D., Glare P., Hagerty R. & Tattersall M.H. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative medicine* 21(6), 507-17
- Herth K.A. (1990) Fostering hope in terminally-ill people *Journal of Advanced Nursing* 15,1250-1259
- Iconomou G., Viha A., Koutras A., Vagenakis A.G. & Kalofonos H.P. (2002) Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Medicine* 16(4), 315-21.
- Innes S. & Payne S. (2009) Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliative Medicine* 23(1),29-39.
- Jaspers K. (1932), citato da Engelhardt D. (1989) informare il malato circa la natura della medicina data accesso il 6 gennaio 2009, [www.provincia.bz.it/gesundheitswesen/downloads/bioetica/capitoli/2.pdf](http://www.provincia.bz.it/gesundheitswesen/downloads/bioetica/capitoli/2.pdf),
- Johnston G. & Abraham C. (2000) Managing awareness: negotiating and coping with a terminal prognosis. *Int J Palliat Nurs* 6, 485-494.
- Kirk P., Kirk I. & Kristjanson L.J. (2004) What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study *BMJ* 328, 1343.
- Kübler-Ross E. (1969) *La morte e il morire*, tr. it. (1979) Cittadella Editrice, Assisi,
- Kübler-Ross E., (1974) *Domande e risposte sulla morte e il morire*, tr. it. (1981) Edizioni Red, Como.
- Lindqvist O, Tishelman C, Lundh Hagelin C, Clark JB, Daud ML, Dickman A., Domeisen Benedetti F., Galushko M., Lunder U., Lundquist G., Miccinesi G., Sauter S.B, Fu C.J. & Rasmussen B.H, on behalf of OPCARE. (2012) Complexity in Non-Pharmacological Caregiving Activities at the End of Life: An International Qualitative Study. *PLoS Med* 9(2): e1001173. doi:10.1371/journal.pmed.1001173.
- Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD. & Stewart SS. (1988) Cancer patients' perspectives of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer* 58, 355-358.
- Meerwein F., (1989) (a cura di) *Psicologia e oncologia*, tr. it. Bollati Boringhieri, Torino,
- Montesi A., Pittureri C., Turci P., Monterubbianesi M.C., Parma T., Faenza R., Della Sanità R.S. Martinelli S. & Rossi A. (2005) La consapevolezza del paziente in hospice su diagnosi e prognosi della malattia. *La rivista italiana di cure palliative* 2, 16-19,
- Montesi A., Raffaelli W., Monterubbianesi M., Turci P., Pittureri C., Sarti D., Vignali A & Rossi A. (2007) Illness awareness of patients in Hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff. *Journal of Palliative Medicine* 10 (3), 741-748.
- Monti M., Castellani L., Romani R., Calcaterra A., Riva R. & Cavalli C. (2009) Consapevolezza di terminalità in pazienti oncologici anziani degenti in hospice. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 1, 33-40.
- Morasso G. (1998) a cura di, *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma,
- Morasso G., Alberisio A & Capelli M. (1997) Illness awareness in cancer patients: a conceptual framework and a preliminary classification hypothesis. *Psyco-oncology* 6,212-17.
- Nord C., Mykletun A. & Fossa S.D. (2003) Cancer patients' awareness about their diagnosis: a population-based study. *Journal of Public Health Medicine* 25(4), 313-17.
- Parker S.M., Clayton J.M., Hancock K., Walder S., Butow P.N., Carrick S., Currow D., Ghersi D., Glare P., Hagerty R. & Tattersall M.H. (2007) A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/ Caregiver Preferences for the Content, Style,

- and Timing of Information .Journal of Pain and Symptom Management 34 (1), 81–93.
- Peretti-Watel P, Bendiane M.K., Obadia Y., Lapiana J.M., Galinier A., Pegliasco H., Favre R . & Moatti J.P. (2005) Disclosure of prognosis to terminally ill patients: Attitudes and practices among French physicians. *Journal of Palliative Medicine* Med 8,280-290.
- Pracek J.T . & Eberhardt T.L. (1996) Breaking bad news: a review of the literature *JAMA* 276, 496–502.
- Reinke L.F, Shannon S.E., Engelberg R.A., Young J.P. & Curtis R. (2010) Supporting Hope and Prognostic Information: Nurses' Perspectives on Their Role When Patients Have Life-Limiting Prognoses.*Journal of Pain and Symptom Management* 39( 6), 982-992.
- Repubblica Italiana (2001).Legge 28 marzo 2001, n.145 - Ratifica della Convenzione di Oviedo *Gazzetta Ufficiale* 24 aprile 2001.
- Ritorto G., Nigro C., Donadio M., Fanchini L., Manzin E., Mistrangelo M., Cirrito R. & Lovera G. (2002).La comunicazione della diagnosi nei tumori dell'apparato polmonare e gastro-enterico: l'opinione dei medici e la consapevolezza del paziente. *Gior Ital Psico-Oncol* , 4, 2-6.
- Rustoen T. (1995) Hope and quality of life, two central issues for cancer *Cancer Nurs* 18, 355-361.
- Santosuosso A. (1996) a cura di Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente, Cortina, Milano,
- Seale C, Addington-Hall J. & McCarthy M.(1997) Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Soc SciMed* 45, 477-484.
- Serpentini S., Alducci E., Dal Sasso L., Zanforlin V., Ballestrin G.& Beltramello C. (2006) Valutazione dei bisogni psicosociali del malato oncologico terminale in hospice. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 3, 29-35.
- Smith TJ. & Swisher K. ( 1998) Telling the truth about terminal cancer. *JAMA the journal of the American Medical Association* 279,1746-1748.
- Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, Harrell FE, Kussin P, Dawson NV, Connors AF Jr, Lynn J. & Phillips RS. (1998) Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA the journal of the American Medical Association* 279,1709-1714.
- Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SE, Carline JD, Ambrozy DM. & Ramsey PG.(2001) Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death *Archives Internal Medicine* 161, 868-874.
- Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ. & Weeks JC. (2000) Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer. *JAMA the journal of the American Medical Association* 284,2469-2475.
- Ziegler J., (1975) *I vivi e la morte*, tr. it. (1978) Mondadori, Milano,

